

Ítaca: Diario de un viaje

Una experiencia de apoyo
en contextos naturales



fundación



Olga Flores López
Asociación Asperger Madrid

Hitos del viaje

Presentación



Capítulo I

Ulises y su familia frente al mundo.
Necesidades detectadas.
Nuestros apoyos teórico-metodológicos.



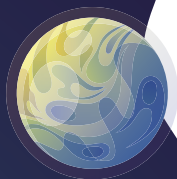
Capítulo III

Un viaje interestelar.
Estrategias construidas con las familias.
Proceso de empoderamiento.



Capítulo II

La preparación de la mochila.
Nuestra construcción de un programa de apoyo
en contextos naturales centrado en la familia.



Capítulo IV

Al final del viaje. ¿Pero se ha terminado?
Retos para el futuro.



A Ana, por compartir su entusiasmo y sus ideas.

*A Rober y Vera, por su apoyo logístico,
que “impulsó” mi calidad de vida.*

A las familias, de las que aprendo personalmente.

*Al colegio Sagrado Corazón de Jesús y en especial a Susana,
por creer en la inclusión.*

A Miri, me sacas una sonrisa cuando es más difícil.

A la Fundación EDP, que apuesta por mejorar el mundo.

Presentación



El diario de viaje que os invitamos a leer recoge las experiencias vividas en el proceso de construcción de un programa de apoyo en contextos naturales y que tiene como principales protagonistas a las familias.

Durante estos últimos meses hemos iniciado un camino aún no terminado, por lo que nuestra intención es plantear preguntas y reflexiones, más que dar respuestas o recetas. A pesar de las dudas acerca de cómo hacer este recorrido, sin embargo, tenemos claros algunos hitos: los profesionales y las familias hacemos equipo, se ha de atender a las necesidades de toda la familia - no solo del hijo/a con diagnóstico-, para conseguir la inclusión han de producirse cambios en el entorno, las personas que mayor influencia tienen en la vida de un niño/a son su familia y no los profesionales.

La Asociación Asperger Madrid siempre ha considerado tanto las necesidades de la personas con Síndrome de Asperger, como las de sus familias, entendiendo que estas tienen sus propias capacidades y apoyos. Nuestro papel es el de acompañarlas para potenciar sus propios recursos, con el convencimiento de que incidirán en la mejora de la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

Ítaca nace como el lugar “ideal” desde el que materializar esta filosofía. El trabajo en los contextos naturales en los que se desarrolla la vida familiar facilita la participación de todos y multiplica las posibilidades de impulsar comunidades inclusivas. ¿Seremos capaces de construir una sociedad en la que nos enriquezcamos de las diferencias?

A lo largo del diario, encontraréis cuáles han sido las principales necesidades señaladas por las familias participantes y cuáles son nuestros pilares teórico-metodológicos. A continuación exponemos el procedimiento que seguimos y los retos surgidos. En la tercera parte, os contamos cómo estamos dando respuesta, las familias y nosotras, a las necesidades planteadas. Finalmente, nos planteamos a dónde desearíamos llegar en un futuro no tan lejano.

Para facilitar la lectura del texto, se ha utilizado el género masculino al hablar del hijo con diagnóstico -considerando que existe una mayor prevalencia de Síndrome de Asperger en los hombres-, y el género femenino cuando nos referimos a las profesionales, porque somos mayoritariamente mujeres.

Mariana Perretti Marés
Directora del área clínica de la Asociación Asperger Madrid

Capítulo I

Ulises y su familia frente al mundo.
Necesidades detectadas.
Nuestros apoyos teórico-metodológicos.

La historia que contaremos aquí no pretende representar a todos los niños con SA y sus familias. Es solo un ejemplo de algunas de las características, fortalezas, retos y aprendizajes que podemos encontrar en ellos.



Ulises siempre había sido diferente, raro, extraño, extravagante, friki... Y tantas veces lo había escuchado que había llegado a pensar que todas las demás personas sobre la Tierra eran exactamente iguales unas a otras.

Pero comencemos como empiezan las historias normales, presentando al Protagonista. Aunque, realmente ésta no sea una historia ordinaria, sino extraordinaria.

Ulises era un niño de 10 años con un portentoso talento para la música, para el dibujo y para exasperar a los que tenía alrededor con sus conversaciones sobre Pokemon.

El mundo para él era un lugar poco acogedor, muy complejo de entender. A su alrededor fluían a la velocidad de la luz señales invisibles que los humanos se mandaban entre sí para comunicarse. Las mismas palabras podían significar cosas diferentes según quién y cómo las dijera. ¡Incluso la gente pensaba una cosa pero decía la contraria!. Todo era muy confuso.

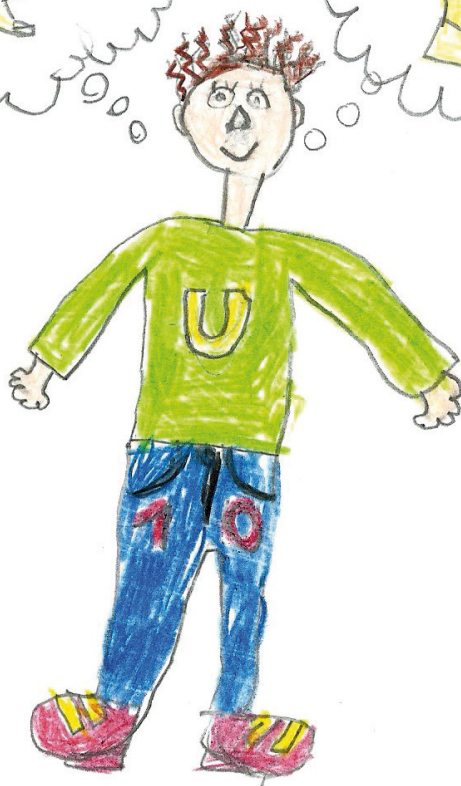
Así que no era infrecuente que Ulises estuviera irritado y nervioso y que acabara explotando como una batería de fuegos artificiales.

En casa, sus padres, Laertes y Anticlea, terminaban perdiendo la paciencia cuando Ulises preguntaba y preguntaba sobre algo, sin que pareciera quedar nunca satisfecho con la respuesta. Entonces se producía la gran pirotecnia... y a Ulises no le gustaban los ruidos fuertes.

Las cosas también se ponían difíciles en momentos del día muy rutinarios, como vestirse o bañarse. El tiempo no existía para Ulises y los baños podían alargarse hasta dos horas si Laertes y Anticlea no le advertían que se iba a quedar arrugado como una pasa.

Lo que sí le gustaban, hasta la fascinación, desde que era un bebé, eran los buzones de correo. ¿Sería porque ya son tan poco comunes como se sentía Ulises? Cada vez que veía a un cartero o a alguien que echaba una carta en un buzón, sentía el irresistible deseo de acercarse y hacerle un montón de comentarios y preguntas sobre los buzones y las cartas y los carteros... Papá y mamá sonreían nerviosamente y procuraban alejarlo del "blanco" con cualquier excusa.

ULISES



Dibujo realizado por Thor

Sabían que, en general, no era fácil ser padre o madre, pero la educación de Ulises planteaba retos extra y cuando alguna vez habían hablado con otros padres de sus dudas, se sentían aún más solos en este camino. ¿Debían animarle con lo que le gustaba o se convertiría en una obsesión? ¿Le decían que no hablara con los carteros o le dejaban que tuviera esta iniciativa? Cuando se enfadaba, ¿tenían que castigarle o comprenderle? ¿Contestaban a todas sus preguntas repetidas o las ignoraban?

En la escuela, todo iba aparentemente bien dentro del aula. Ulises mantenía “un perfil bajo”: hacía sus tareas, aprobaba, cumplía las normas... Sin embargo, nadie le elegía cuando había que hacer un trabajo común y en el patio se le veía con frecuencia paseando por las zonas más solitarias. “Es que le gusta estar solo”, decían algunos profesores. Pero la verdad es que Ulises había intentado muchas veces estar con otros chicos y chicas. La experiencia había sido tan frustrante, que había decidido refugiarse en su “cabeza” cuando salía al recreo.

Como le sucede a Ulises, muchos niños con **Síndrome de Asperger** crecen con la sensación de ser diferentes y de que esta diferencia es negativa. A su necesidad de comprender el mundo social se le une un sentimiento de inadecuación, que con frecuencia acaba manifestándose en sintomatología ansiosa y depresiva.

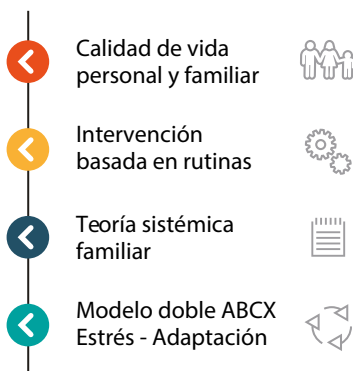


“Principales áreas de necesidades de apoyo en TEA”

El **proyecto Ítaca** pretende dar herramientas tanto a estos niños, con el fin de que entiendan mejor el mundo que les rodea, como a su entorno para ser mejor entendidos.



Ítaca
Apoyo en
contextos
naturales en
AAM



“Bases teórico-metodológicas de Ítaca”

Con estas metas planteadas, uno de nuestros pilares teóricos han sido los Modelos de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002) y Calidad de Vida Familiar (Poston et al., 2003). Los profesionales que trabajan con personas con necesidades de apoyo, se centran cada vez más en el contexto y en la interacción del entorno-persona de cara a desarrollar sus prácticas de intervención. Estamos dejando atrás modelos tradicionales en los que se tomaban decisiones en nombre de la persona y de su familia para después frustrarse ante la falta de seguimiento de las pautas que el profesional dictaminaba.

¿No es más probable implicarse en la ejecución de una decisión cuando la ha tomado uno mismo?

¿No es más ético facilitar que sean las propias personas y sus familias las que determinen lo que desean hacer con sus vidas?



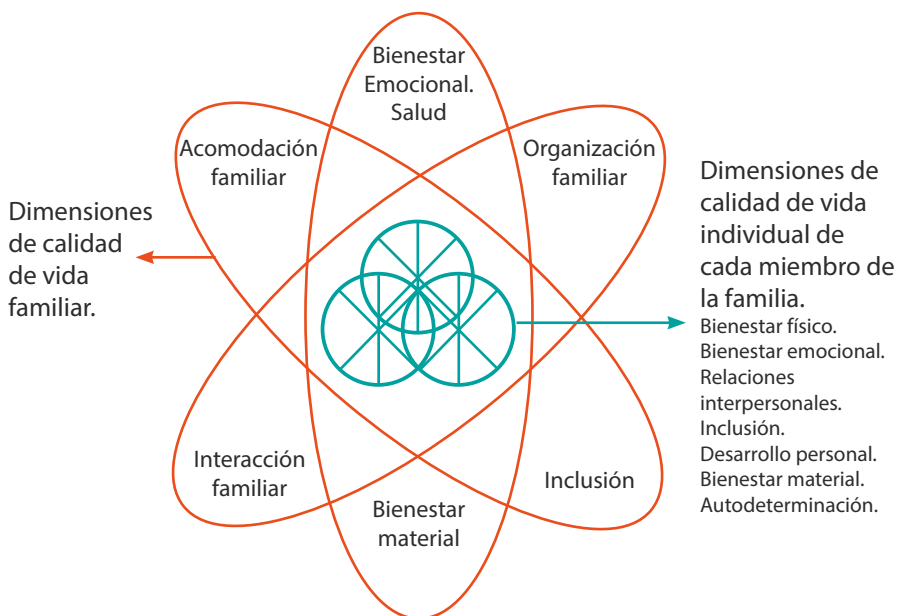
Desde esta perspectiva, el papel de los profesionales pasa a ser el de “facilitadores”. Nuestros conocimientos teóricos y metodológicos y nuestra experiencia han de servir para acompañar a la persona y su familia en la toma de decisiones, en la definición de los objetivos de intervención y en el apoyo al desarrollo del niño y de toda su familia.

Una de las líneas que queríamos que siguiera el proyecto era la de la mejora de la calidad de la vida familiar. Sin embargo nos enfrentamos al reto de que los padres y madres no suelen priorizar necesidades vinculadas a estas dimensiones en las primeras entrevistas.

Relatan aspectos como el estrés, la falta de tiempo personal o la necesidad de acceder a ayudas económicas, pero no nos encontramos con familias que verbalicen y prioricen sus necesidades en el proceso de adaptación o en la comunicación familiar.

Los padres y madres cuentan las necesidades de sus hijos en mucha mayor medida que las suyas propias, como individuos o como familia. Sin duda, también arrastran un modelo clínico, en el que se piensa en la persona que ha recibido el diagnóstico, y un modelo cultural, en el que resulta “egoísta” que expresen lo que ellos necesitan.

La relación entre la calidad de vida individual de cada miembro de la familia y la calidad de vida familiar es bidireccional y multidimensional, tal y como se muestra en el gráfico siguiente:



Relación entre la calidad de vida individual y la calidad de vida familiar. Modificado de Poston et al. (2003).

Sin embargo, a lo largo del proceso de apoyo, las familias, y esto incluye a padres, madres, hermanos, abuelos..., expresan frases del tipo:

*“Es que todavía estamos asimilando
que esto es para siempre”*

*“No quedamos casi con la familia
porque el niño lo pasa mal”*

“Hace años que no vamos a cenar sin los niños”

“Su hermana también tiene lo suyo”

*“No me gusta que mi hermano
haga esto delante de mis amigos”*

Estas expresiones denotan que las necesidades son más de las que se cuentan en una primera entrevista.

En nuestra experiencia hemos encontrado que las necesidades más explicitadas por la familia se relacionan principalmente con tres dimensiones de la calidad de vida individual del niño: bienestar físico, bienestar emocional y relaciones interpersonales.



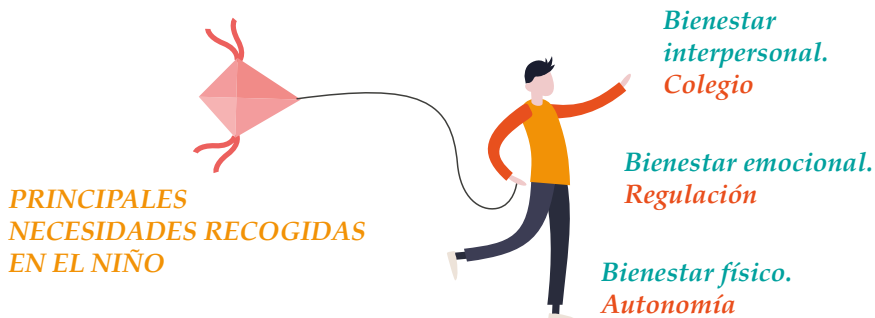
Respecto a la primera, los padres y madres señalan como aspectos importantes para ellos el desarrollo de la autonomía de sus hijos en las actividades de la vida diaria. También en esta dimensión hemos encontrado con frecuencia aspectos sensoriales que interfieren significativamente con el *bienestar físico* del niño y alteran las rutinas familiares.

En relación al *bienestar emocional*, las necesidades suelen estar expresadas en términos comportamentales. Al realizar un análisis del origen de estas conductas, encontramos mayormente necesidades de apoyo por parte del niño en su regulación emocional, que acaban expresándose en dificultades conductuales.

En cuanto a la dimensión de *relaciones interpersonales*, se trata de la principal demanda de las familias que están en el **Servicio Ítaca**. Les preocupa la socialización de sus hijos, particularmente en el entorno escolar, donde es mayor el tiempo de convivencia con iguales y existen espacios en los que no suelen abordar estos aprendizajes, como los patios y recreos.

Para nosotras poder colaborar con los centros escolares es algo nuclear, no solo por la oportunidad de aprendizaje social que suponen, sino también por poder reducir e intervenir sobre el alto riesgo de sufrir acoso escolar que tiene el alumnado con Síndrome de Asperger.

En cuanto a las necesidades vinculadas a la **calidad de vida familiar**, las familias señalan aspectos relacionados con el bienestar emocional, particularmente aluden al estrés, y la interacción familiar, centrando las preocupaciones en la relación que hay entre hermanos. Los hermanos, por su parte, hemos observado que expresan sentimientos de enfado y vergüenza ante determinados comportamientos de su hermano con diagnóstico de síndrome de asperger.



**PRINCIPALES
NECESIDADES RECOGIDAS
EN LA FAMILIA**



Una vez realizada la exploración de necesidades, y partiendo de los datos obtenidos nos surge la siguiente pregunta:

¿Cómo organizar la respuesta más adecuada?

La Intervención Temprana Basada en Rutinas (McWilliam, 2010) nos ofrece un modelo de organización de los apoyos coherente con esta mirada hacia la familia.

Este modelo parte de los siguientes principios:

- 1** *Los aprendizajes son más significativos para los niños cuando suceden en interacciones cotidianas con sus cuidadores principales y en contextos familiares.*
- 2** *Cualquier familia puede promover estos aprendizajes, si se le provee de los apoyos necesarios.*
- 3** *Un profesional de referencia trabaja con la familia, no con el niño.*

4 *Los objetivos han de ser funcionales y basados en las necesidades que la familia prioriza.*

5 *El proceso de atención ha de ser flexible e individualizado.*

6 *Hemos de utilizar prácticas validadas científicamente y que respeten los códigos deontológicos.*

Para nosotras, la puesta en práctica de estos principios en el proyecto ha implicado múltiples reflexiones y dudas, cuyas respuestas aún estamos construyendo.

Tener un único profesional de referencia

¿Puede generar una relación de dependencia?

Nuestra conclusión, de momento, es que el riesgo existe, pero se minimiza cuando el trabajo está dirigido al empoderamiento y supone más ventajas que inconvenientes.

Por otro lado, aunque el trabajo sea principalmente con los padres y madres, creemos necesario establecer un vínculo con el niño para poder conocerle más, para entender mejor a sus padres y para poder realizar intervenciones puntuales en las que se ayuda a la familia a aplicar una estrategia.

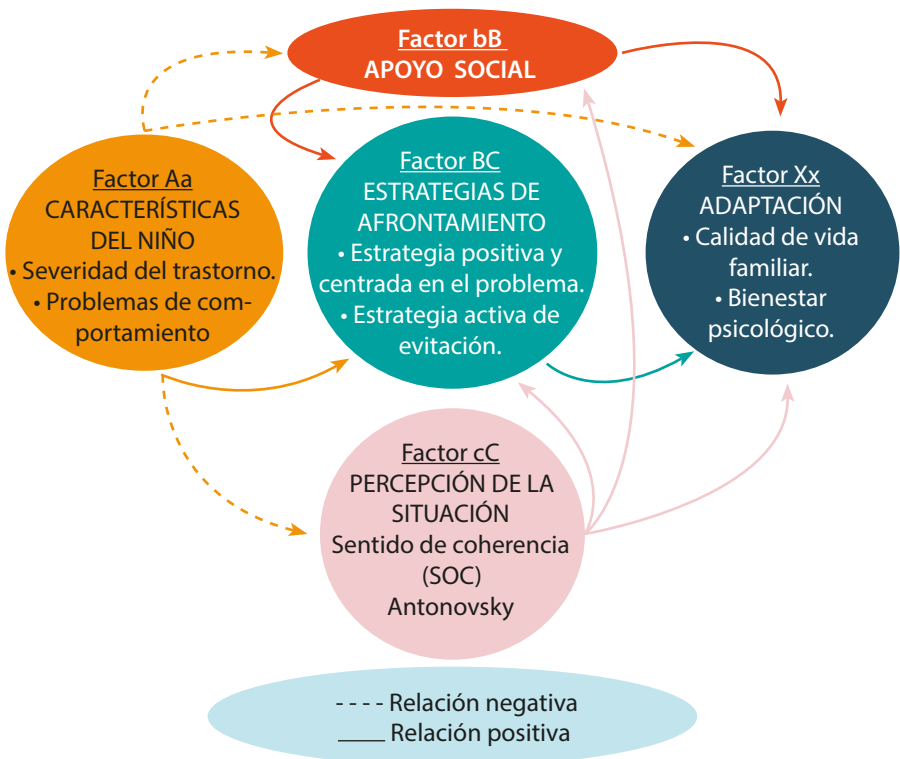
La redacción funcional de los objetivos puede resultar muy compleja en algunas dimensiones y dar como resultado programaciones demasiado extensas, que pueden generar angustia en la familia. Trabajar de forma conjunta con la familia en la priorización de los objetivos, ha ido reduciendo la ansiedad.

Y, por último, una cuestión que aparece recurrentemente cuando hablamos del trabajo con la familia

¿Se convierten los padres y madres en profesionales?

Nosotras pensamos que, más que adquirir un rol profesional, se **especializan** en sus hijos.

Otro de los pilares teóricos –metodológicos de Ítaca es el modelo doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) de estrés y adaptación. Este modelo fue desarrollado por Pozo et al. (2014), y puede orientarnos sobre los factores relevantes en la adaptación de las familias de personas con diagnóstico de Síndrome de asperger.



*Modelo de Calidad de Vida Familiar y Bienestar Psicológico, Pozo, Sarriá y Brioso, 2014.
Basado en Modelo doble ABCX -McCubbin y Patterson, 1983).*

Según este modelo, el apoyo social, las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres y madres y la percepción de la situación, median entre los factores estresantes y el resultado de adaptación. Las características del niño tienen una relación directa sobre el afrontamiento que realizan sus cuidadores principales, pero también indirecta a través de la percepción del problema evaluada por el sentido de coherencia (SOC).

El SOC (Sense of Coherence), descrito por Antonovsky (1987) está conformado por:

- 1 *Comprensión: La percepción en la familia de que lo que ocurre a su alrededor puede ser “estructurado, predecible y explicable”.*
- 2 *Manejabilidad: El sentimiento de que tiene recursos para afrontar esto que está sucediendo.*
- 3 *Sentido: La decisión de involucrarse, con tiempo y energía, en este afrontamiento.*

El estudio de Pozo et al. (2014) encuentra que el apoyo social con el que cuenta la familia tiene una relación directa y positiva con su adaptación, resultado que en el proyecto Ítaca aún estamos integrando.

De forma muy resumida, los resultados apuntan hacia la diferente percepción de padres y madres respecto a qué es lo que más afecta a su calidad de vida y las estrategias de afrontamiento que emplean. En este estudio, las madres están especialmente preocupadas por las demandas que supone la falta de autonomía en actividades de la vida diaria del hijo, mientras los padres perciben que su calidad de vida está en mayor medida afectada por la relación y vínculo que pueden establecer con sus hijos. Las madres emplean en mayor medida un afrontamiento positivo centrado en el problema y los padres recurren más a estrategias de evitación activa.



Las autoras señalan que es necesario continuar con esta línea de investigación para poder confirmar o refutar estos resultados. Sin embargo, aunque no sean aplicables a todas las madres y padres, nos señalan un camino que hemos de tener en consideración de cara a la intervención con familias.

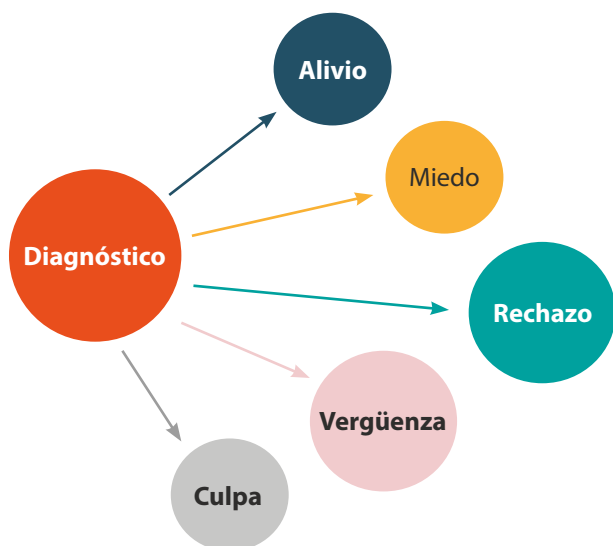
En suma, es importante tener en cuenta la calidad de vida personal y familiar, centrar la intervención en el contexto natural, y atender a las necesidades de adaptación psicológica de las familias. Sin embargo, hay que tener en cuenta que se producen interacciones dentro de las familias que hacen que sea un sistema dinámico con cambios continuos y no estático.

Encontramos en la teoría sistémica familiar la comprensión de diversos funcionamientos que facilitan o, por el contrario, suponen un reto, a la hora de lograr esta calidad de vida familiar.

El nacimiento de un hijo supone, per se, cambios en la organización familiar, más aún si presenta características particulares. Estos cambios pueden dar como

resultado un enriquecimiento o, por el contrario, establecerse dinámicas que frenen el desarrollo de cada uno de sus miembros y de todo el grupo. Estas situaciones pueden darse a nivel de pareja, en la relación con los hijos y en la relación entre hermanos, y pueden cambiar a lo largo de las diferentes etapas de la vida.

Uno de los momentos importantes en las familias es el proceso diagnóstico:



“Etiquetar” esas características del hijo que se desvían de la norma puede suponer un alivio para la familia y el acceso a recursos de apoyo. Con frecuencia se acompaña también de sentimientos de rechazo, miedo, incompetencia, culpa, vergüenza, etc. La etiqueta TEA puede convertirse en un elemento central que defina la identidad de ese niño, aún en construcción, pero también del resto de la familia. Por supuesto, las características que se han descrito como nucleares en los TEA tienen implicaciones en muchas áreas de la vida de la persona, pero existe el riesgo de olvidar que, más allá del diagnóstico, su característica principal es la de ser niños y personas. Sus necesidades pueden ser más intensas o quizá hayan de ser respondidas de otra forma, pero son las mismas que las de cualquier otro niño.

¿Qué necesita un niño?



Busca las diferencias

¿Son diferentes las necesidades de un niño con Síndrome de Asperger a las de cualquier otro niño?

(Modificado del Instituto Avanza para la Innovación en la Atención Psicológica y el Coaching).

Capítulo II

La preparación de la mochila.
Nuestra construcción de un programa de
apoyo en contextos naturales centrado
en la familia.



Sin embargo, Ulises también contaba con “superpoderes”. Era muy observador y su memoria le permitía recordar con todo lujo de detalles cosas que habían pasado hace años. Cuando tenía una idea que le motivara nada le frenaba hasta que conseguía su objetivo. Era honesto y, si se le explicaban las normas de algo con claridad, podías confiar en que las cumpliría. Además, sin que nadie le hubiera enseñado, era un artista excepcional.

Aquí tenéis un ejemplo de un dibujo de Ulises:



Dibujo realizado por Ángel.



Desde pequeño le encantaba subirse a cualquier lugar, cuanto más alto mejor. Por eso adoraba los viajes en los que había que ir en avión.

Sus padres siempre le alentaban para que desarrollara sus talentos y gustos... excepto aquella vez que el dibujo lo hizo en la pared de la habitación. Viajaban todos los veranos a diferentes lugares, aunque no siempre era fácil para Ulises ir a sitios nuevos.

Un día, Anticlea escuchó un anuncio por la radio de un viaje distinto, un viaje de aprendizaje para padres y madres en el que se iban recorriendo diferentes estrellas y en cada una se aprendía algo.

Laertes no estaba muy seguro de que aquello les pudiera servir a ellos, ¿sería otro gasto de tiempo y dinero que solo les conduciría a sentirse malos padres? Como siempre que tenía que tomar una decisión importante, decidió llamar a su amigo de la infancia Aquiles, poseedor de un sentido común poco común.

Después de la conversación, habló con Anticlea y, finalmente, decidieron emprender el viaje junto a Ulises.

La mirada hacia la familia va acompañada de una visión hacia las capacidades y apoyos que ya poseen, así como hacia aquellos que pueden desarrollar. Se trata de una actitud despatologizadora y desculpabilizadora, sin negar aquellos aspectos familiares e individuales que suponen un reto.

Proponemos un ejercicio de imaginación: veamos a cada padre y a cada madre como los niños y niñas que fueron, para poder entender que tienen su propia historia, que la mochila de emociones y herramientas que ponen en práctica con sus hijos es la que son capaces de poner en práctica en ese momento concreto.



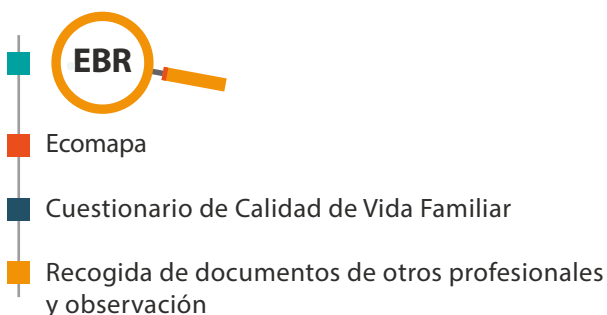
En nuestro particular viaje, iniciamos el camino con un primer contacto en el que resultan primordiales, aunque no son los únicos, dos elementos: la acogida y el encuadre. Respecto al primero, buscamos que la familia se sienta escuchada y comprendida en sus preocupaciones. En cuanto al segundo, conversamos acerca de las posibilidades, límites e implicaciones que **Ítaca** conlleva.

*¿Podemos dar respuesta a sus necesidades,
organizativa y técnicamente?*

*¿Está la familia en un momento en el que pueda beneficiarse
de estos apoyos o necesita otros?*

Para nosotras es crucial sentar las bases del trabajo colaborativo con las familias desde este primer encuentro. Sin embargo, sabemos y lo hemos constatado en estos meses, que, tanto para las familias como para nosotras, es necesario recordar continuamente este cambio de mirada. La misma organización del apoyo ha de contar con las posibilidades horarias de padre y madre, buscando que ambos puedan estar presentes para prevenir una dinámica muy habitual en la que uno de los progenitores (generalmente la madre) participa de la terapia y el otro queda fuera de ella.

Tras este primer contacto, una vez que la familia accede a **Ítaca**, realizamos una evaluación de necesidades del niño y de la familia, apoyos con los que cuenta, fortalezas y desafíos, a través de diferentes fuentes de información:



Para comprender las percepciones de la familia, nosotras hemos considerado variables como: la historia previa personal y familiar, la cohesión, el momento personal y familiar, los roles y responsabilidades asignados a cada uno, la relación de pareja, el estado anímico de los miembros, el tipo de comunicación, el locus de control, el contexto socio-cultural, la disponibilidad de los recursos formales e informales o la situación socio-económica.

Cuando trabajamos con los objetivos que para la familia son importantes, surgen cuestiones como:

*¿La necesidad que plantea la familia
es una necesidad para el bienestar del niño?*

*¿Es ajustada respecto a su edad
y características?*

*¿Darle respuesta frena el desarrollo
de otros miembros de la familia?*

*¿Son los comportamientos socialmente inadecuados
dañinos para el niño o para su entorno?*

En el capítulo posterior comentamos las líneas que hemos seguido en el trabajo con las familias e intentamos dar respuesta a estas cuestiones.

Una gran parte de las necesidades que plantea la familia están en el entorno escolar, particularmente en los patios. Los niños con Síndrome Asperger suelen tener un buen funcionamiento académico y, si aparecen dificultades, no suele ser hasta la etapa de secundaria.

Los objetivos que desea conseguir la familia para su hijo y para sí mismos quedan plasmados en un Plan Individualizado de Atención, que se revisa periódicamente. El contenido de las sesiones se centra en construir con las familias estrategias que ayuden al niño y al resto de la familia en los objetivos definidos.



En este proceso, continúa siendo un reto para nosotras evitar dar pautas o realizar preguntas teniendo en mente ya una respuesta esperada. Procuramos adoptar un rol lo menos directivo posible. Sin embargo, nos han surgido dudas acerca de si esta es la mejor actitud para todas las familias. Creemos que en aquellas que se sienten especialmente vulnerables y en aquellas que ya han estado en terapias no centradas en la familia, quizá sea útil comenzar con un rol más directivo y progresar desde ahí hacia su empoderamiento.

En paralelo al apoyo a la familia, iniciamos contacto con los centros educativos y otros profesionales. En función del grado de apertura de los colegios, realizamos visitas o mantenemos contacto por mail o telefónicamente. Poder acceder al centro resulta muy enriquecedor porque nos aporta un conocimiento directo de los espacios y dinámicas que allí se producen.

Nuestro objetivo es mantener una línea de colaboración continuada con el personal docente y no docente, con los que también podamos construir estrategias, y que no se limite a la comunicación sobre incidencias “negativas”. No pretendemos tampoco dirigir a estos profesionales ni anticipamos que todos ellos necesiten nuestro apoyo.

Colaboración **Ítaca** y centros escolares.



A lo largo de todo el proceso de apoyo a la familia y a su entorno, realizamos supervisiones desde el área clínica de nuestra asociación. Este espacio nos ha permitido reflexionar sobre cuestiones concretas de las familias, nuestra construcción de **Ítaca** y nuestra práctica.

FORTALEZAS ENCONTRADAS EN LAS FAMILIAS:

Autoobservación

Sentido del humor

Perseverancia

Sensibilidad

Calma

Energía positiva

Honestidad

Aceptación incondicional

Respeto

Escucha

Adaptación

Implicación

Ternura

Capacidad de cambio

Creatividad

Curiosidad

Naturalidad

Paciencia

Reflexión

Fuerza

Capítulo III

Estrategias construidas con las familias.
Proceso de empoderamiento.



Así que Ulises, Laertes y Anticlea emprendieron esta ruta por las estrellas con una mezcla de esperanza por lo que podían aprender, inseguridad respecto a lo que iban a ir encontrando y muchas dudas, porque no sabían qué meter en las maletas.

Un cohete, con todas las comodidades y tecnología de última generación, les llevó a su primer destino: la estrella Horme. Al llegar, Ulises y sus padres fueron recibidos por un grupo de hormianos que les invitaron a vivir en aquel lugar, adoptando las costumbres de sus habitantes. Los hormianos eran seres muy trabajadores y muy independientes. Su máximo orgullo era conseguir su objetivo sin ayuda de nadie.

A Laertes, Anticlea y Ulises les fue encargado un trabajo: cada uno debía realizar una escultura a tamaño hormiano, con materiales reutilizados, eso sí, porque en esta estrella se pensaba en el medio ambiente. Después de varias semanas habían terminado su tarea y, además, habían aprendido algo: Laertes y Anticlea habían entendido que Ulises necesitaba tiempo y confianza para ser más autónomo, puesto que, como los hormianos decían, “Horme no se construyó en un día”. Y Ulises había aprendido que se sentía mucho mejor cuando hacía cosas por sí mismo.

Sin embargo, se habían saltado una regla: los tres se habían ayudado mutuamente.

Ulises había utilizado su talento con el dibujo para el diseño de las obras. Y Laertes y Anticlea habían ayudado a Ulises en la planificación de la construcción de su escultura.

Cuando los hormianos vieron el resultado final de su trabajo se quedaron asombrados. Las esculturas estaban muy bien construidas y eran muy originales.

Ulises hizo gala de su honestidad y les explicó que habían colaborado unos con otros. Los hormianos comenzaron a hablar nerviosamente entre sí, estaban desconcertados. Después de unos minutos de caos general, uno de ellos habló: “Vosotros habéis aprendido el valor de la perseverancia pero nosotros también hemos aprendido el valor de la ayuda”. “Como regalo de despedida nos gustaría entregaros este Tótem de la Confianza”.

TO TEM DE LA CONFIANZA



Dibujo realizado por Artist.

Y así, entre vítores y aplausos, Ulises y sus padres se despidieron de Horme y partieron hacia su siguiente destino: la estrella Irene.

A través de la ventanilla del cohete comenzaron a ver una masa de color azul que cambiaba suavemente de forma, como si se adaptara al entorno a cada segundo.

Transmitía calma y armonía, al igual que sus habitantes, seres que fluían en sus movimientos y tenían siempre una expresión dulce y sonriente. Aquellos que mostraban enfado, tensión o tristeza eran apartados a unas cabañas hasta que recuperaban la calma.

¿Cómo lo conseguían? Ulises y su familia estaban ansiosos por contagiarse de esa paz. Durante las semanas que vivieron en esta estrella, los irenianos les sugirieron unos ejercicios en los que diariamente miraban hacia su interior intentando identificar qué sentían, que había provocado esa emoción y cómo podían mantener o recuperar la calma. A Laertes y Anticlea les parecía especialmente importante que Ulises dejara de “explotar”, pero se dieron cuenta de que no podría lograrlo si ellos no obtenían primero este estado zen ireniano. Y poco a poco, fueron conociéndose más a sí mismos y entre ellos para, juntos, lograr su objetivo.

Al despedirse, los irenianos les felicitaron por su rápido progreso pero Ulises, desde su habitual sinceridad, tomó la palabra para expresar una idea: “No me gusta que apartéis a los que están enfadados o nerviosos. Es más fácil cuando papá y mamá están conmigo y me ayudan a entender lo que me pasa. Tenéis que ayudar a vuestros vecinos como lo hacen papá y mamá conmigo”. Los irenianos nunca habían cuestionado sus métodos pero se comprometieron a probar esta nueva idea.

“Lo reflexionaremos con calma y armonía”, dijeron. Y añadieron: “Como regalo de despedida os hacemos entrega de este Identificador de Emociones”

IDENTIFICADOR DE EMOCIONES



Dibujo realizado por Thor

Y así, con movimientos fluidos y suaves, tal como habían aprendido en estas semanas, Ulises, Anticlea y Laertes se despidieron afectuosamente, rumbo a su última estrella.

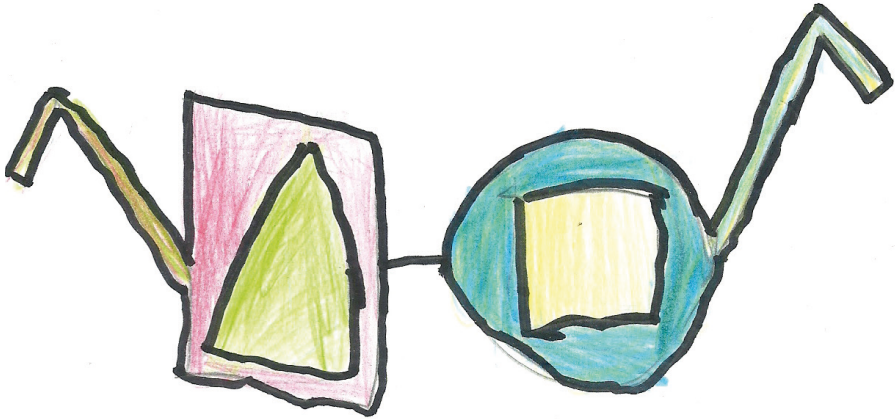
La estrella Filotes era bullicio, juegos, conversación, gente reunida por todas partes... Los filotianos eran tan sociables que desconocían el silencio. Para Ulises siempre había sido un reto mantenerse concentrado durante mucho tiempo en lo que decían otras personas. Llegaba un momento en el que se daba por vencido y "desconectaba". Otras veces simplemente pasaba por su mente alguna idea que le resultaba mucho más interesante que lo que el otro estaba diciendo y captaba toda su atención. Iba a ser muy difícil vivir en Filotes...

Pero los filotianos estaban preparados: habían inventado unas gafas que traducían todo lo que la gente decía con sus gestos y expresiones a palabras y frases, incluyendo al portador de las gafas. Ulises quería entender, lo deseaba desde siempre, así que rápidamente se las puso con intención de no quitárselas nunca. Pero la experiencia no resultó: era demasiada información junta y a veces las gafas se equivocaban o le decían una cosa que era la contraria de la que estaban diciendo los filotianos. ¿Qué hacemos? Esto no funciona... Laertes y Anticlea pensaron que de esta estrella no iban a sacar nada bueno. Pero entonces se acordaron de aquello de "Horme no se construyó en un día" y de la calma de los irenianos. Sugirieron a Ulises que utilizara las gafas más progresivamente y practicara alguno de los ejercicios aprendidos en Irene para recuperar la calma si se angustiaba.

Y así, con la ayuda de las Gafas Traductoras Bidireccionales, y lo que había aprendido en los viajes anteriores, Ulises empezó a entender más de lo que sucedía entre los filotianos y a darse cuenta de cuándo estaba haciendo o diciendo algo que no les gustaba. También los filotianos, Laertes y Anticlea aprendieron a leer las señales que las gafas mandaban.

Por supuesto, los filotianos le regalaron las gafas y, por supuesto, Ulises tomó la palabra y honestamente dijo: "Ahora entenderé a los demás, pero he echado de menos mis ratos de reflexión conmigo mismo". Algunos filotianos respondieron: "Te entendemos, ¡en esta estrella no existe el silencio!" Y se abrió un debate entre los habitantes de la Filotes acerca de si debían respetar más a aquellos que querían sus ratos consigo mismos.

LAS GAFAS BIDI RECCIONALES



Dibujo realizado por Artist

Ulises, Anticlea y Laertes se despidieron antes de que el alboroto fuera mayor, porque a Ulises le seguían molestando los ruidos fuertes.

Como hemos comentado con anterioridad, una de las principales necesidades que plantea la familia es la de fomentar la autonomía de sus hijos. Las investigaciones señalan que, para las madres, es un factor estresante de especial relevancia.

Una dinámica que observamos con frecuencia en los niños con Síndrome de Asperger y sus familias es que, partiendo de una dificultad real para planificar y ejecutar actividades relativamente sencillas de la vida diaria, la familia compensa realizando las actividades por el niño. De esta forma, se genera un círculo en el que se reducen las oportunidades de aprendizaje y se refuerza la percepción de “no puede”.



Establecer objetivos concretos y secuenciados, planificando la retirada o reducción de los apoyos puede ser una buena estrategia de abordaje en estos casos. Utilizamos la imagen de una escalera para reforzar esta idea de progresión en la adquisición de autonomía.

**IDEAS
CLAVE
AUTONOMÍA**



Otra cuestión que interfiere en la autonomía las actividades de la vida diaria, particularmente en las que son fuera del hogar, es el temor a que exista algún riesgo, físico o social, para el niño. No es un temor muy distinto del de otros padres y madres con hijos sin diagnóstico. Pero nuestro planteamiento aquí es cauteloso, porque la familia puede sentirse muy culpable si aparece alguna consecuencia negativa y porque, aunque esto no ocurra, la experiencia es vivida con gran temor. Por tanto, conversamos con ellos acerca de qué hitos de autonomía creen que pueden promover en sus hijos sintiéndose relativamente tranquilos cuando lo hagan. Por supuesto, podemos preparar la situación, ensayar con el niño retirando progresivamente la supervisión, tener aliados que nos informen, utilizar móviles, etc. Es especialmente importante en niños con Síndrome de Asperger preparar posibles imprevistos.

El logro de una mayor independencia por parte del niño impacta en su autoestima y en la calidad de vida de los padres y madres, que pasan a disponer de más tiempo para sí mismos, su relación de pareja y la atención a los hermanos.

IMPACTO DE LA MEJORA DE LA AUTONOMÍA

*Calidad de vida
de la familia
y cada uno de sus
miembros*

Autoestima del niño

Socialización

Construcción de la identidad

Motricidad

Capacidades de planificación y flexibilidad

En cuanto a la dimensión de bienestar emocional, las familias suelen expresar la necesidad de controlar el comportamiento de sus hijos, la expresión desregulada de una emoción. También aquí encontramos coherencia con los resultados de los estudios respecto a la influencia en la calidad de vida de las familias de los “problemas de comportamiento”.

En los niños con los que hemos trabajado desde **Ítaca**, observamos importantes necesidades en el área de la regulación emocional, externalizadas en comportamientos que pueden ser dañinos para sí mismos o para otras personas. No olvidemos, sin embargo, que, aunque menos habitual, la expresión de la desregulación puede ser internalizada, en cuyo caso el niño estará sufriendo pero no nos mostrará señales obvias de este malestar.

Cambiar el lenguaje y hablar de regulación emocional más que de problemas de comportamiento nos parece fundamental para avanzar en una visión más útil y menos culpabilizadora de estas necesidades.

¿Problemas de comportamiento o Regulación emocional?

Conversamos con los padres y madres desde este lenguaje y añadimos, en un momento posterior, una estrategia de terapia narrativa referida a emplear un lenguaje externalizador del problema.

**“LA IRA ES ESA COSA QUE TE HACE PERDER EL CONTROL
Y QUE HACE NEGATIVIDADES, Y TE CONVIERTE EN TU ALTER-EGO.
TÚ TIENES EL CONTROL DE TAL PERSONA Y LUCHA POR
LAS PERSONAS QUE AMAS
Y ESA PERSONA... MÉTELO EN UNA JAULA”**

Frase de Julia.

Por supuesto, priorizamos un enfoque proactivo.

*¿Qué situaciones a lo largo del día o de la semana
están generando malestar en el niño?*

*¿Qué situaciones generan bienestar
pero alimentan la desregulación?*

*¿Qué señales pueden observar asociadas
a diferentes intensidades de distintas emociones?*

*¿Qué estrategias han utilizado y son útiles
en cada uno de los momentos?*

*¿Qué se puede hacer reactivamente,
tanto en el momento de mayor desregulación
como una vez que este ha pasado?*

Las respuestas a estas preguntas nacen del conocimiento que los padres y madres tienen de sus hijos y se completa con las observaciones que realizan en las semanas posteriores a plantearse las. Son absolutamente particulares para cada niño y cada familia, aunque pueden existir señales que se presentan con más frecuencia o estrategias útiles para la mayoría de las personas.

Las situaciones que provocan malestar en un niño con Síndrome de Asperger no son siempre evidentes ni verbalizadas por él, aunque tengan capacidad oral para comunicarse. La expresión de este malestar, cuando aún no es muy intenso, puede ser distinta de la que esperaríamos o ser muy sutil. Por eso resultan tan importantes las observaciones de sus cuidadores habituales.

Nos detendremos en un elemento que suelen verbalizar las familias cuando estamos trabajando en esta dimensión: la necesidad de estar ellas reguladas para poder apoyar a sus hijos en este aprendizaje. La mayoría de los niños con los que hemos trabajado no podían auto-regularse. Hablamos entonces de co-regulación: el adulto "contagia" a través de su comunicación verbal y no verbal un estado más beneficioso para el niño, generalmente de calma, o de activación si esto es lo que necesita. Para facilitar que el niño se co-regule, con frecuencia previamente el propio adulto ha de tomar conciencia de cómo se está sintiendo y emplear alguna estrategia de autorregulación antes de intervenir en una situación de desregulación de su hijo.



Co-regulación

Otro aspecto que nos parece importante señalar, por las reticencias que provoca habitualmente en los adultos, es que focalizarnos en la regulación emocional no implica dejar de establecer límites a la expresión de la emoción. Los límites claros y coherentes entre las diferentes personas que están con el niño ayudarán a su aprendizaje emocional y le darán seguridad. “El límite es un marco contenedor y referencial” (Jaime Barylko).

Ideas clave Bienestar Emocional

Autorregulación del adulto

Co-rregulación

Observación y prevención

Los límites, coherentes y ajustados, ayudan

Pero el área que mayores demandas plantea por parte de la familia es la socialización. Los dos tipos de preocupaciones que hemos encontrado en los padres y madres son, por un lado, la dificultad para iniciar y mantener relaciones significativas con los iguales y, por otro, la aparición de comportamientos que se desvían de lo socialmente aceptado.

Las personas con Síndrome de Asperger tienen habitualmente deseo de relacionarse con los demás, pero con frecuencia no pueden convertir esta motivación en comportamientos eficaces de acercamiento a los otros y en una interacción realmente bidireccional.

Para construir las estrategias de apoyo a sus relaciones interpersonales, partimos de las fases descritas en el modelo D.I.R. (Greenspan y Wieder, 2008). ¿El niño está atento, regulado y conectado con el otro? Si la respuesta es sí, podemos plantear el trabajo en los comportamientos sociales concretos. Si no existe suficiente atención, regulación o conexión, será necesario reforzar estas previamente.



Existe multitud de bibliografía acerca de cómo enseñar a una persona con TEA habilidades de relación. Sin embargo, la complejidad y variabilidad del mundo social hacen que resulte imposible tener una “guía” que les sirva para todas las situaciones.

De manera que en esta dimensión, más que en ninguna otra, es imprescindible sensibilizar al entorno habitual del niño, para que le comprenda y le apoye. En un mundo futuro y mejor, llegaremos incluso a aprender de la diferencia.

*Ideas clave Relaciones
Interpersonales*

Atención, regulación, conexión previa

Comportamientos alternativos

Sensibilización del entorno

En relación a las preocupaciones acerca de comportamientos atípicos que puedan resultar molestos para los demás, trabajamos con la familia para que apoye a su hijo a comprender las consecuencias que pueden tener y a generar comportamientos alternativos. Sin embargo, como hemos comentado, el mundo social siempre será la asignatura pendiente para un niño con Síndrome de Asperger. Se hace necesario, por tanto, aceptar que cometerá errores, algunos más de los que cometemos el resto.

A lo largo de este diario, hemos hablado de acompañar, facilitar, proporcionar apoyo... a la familia. Hemos explicado que esta nos pide ayuda respecto a su estrés y a la relación del hijo con diagnóstico con sus hermanos. ¿Cómo concretar estas actitudes en la práctica?

Tomando en consideración las claves que nos proporcionan los modelos teórico-metodológicos reseñados en el primer capítulo, trabajamos con las familias para que puedan:

Acceder a información útil para la comprensión del niño, la definición de los objetivos y el desarrollo de estrategias, ajustada a las características y el momento de la familia.
Equilibrar actitudes de sobre-exigencia o sobreprotección.
Establecer criterios respecto a toma de decisiones y búsqueda de información.
Tener en consideración para la toma de estas decisiones la repercusión emocional en cada uno de los miembros de la familia y la funcionalidad.
Equilibrar la respuesta a las necesidades del hijo con diagnóstico y las del resto de la familia.
Minimizar el número de estresores y/o modificar la percepción de su importancia.
Tener un profesional de referencia que canalice el máximo número de demandas posible.
Utilizar aquello que ya saben hacer y que funciona.
Señalar aspectos positivos de ellos y de sus hijos, de forma realista.
Conversar acerca de otros miembros de la familia, que pueden participar periódicamente en las sesiones.
Aclarar los roles de cada uno, particularmente en lo referido a los hermanos.
Prevenir la pérdida de apoyos, reforzar los que ya están y ampliarlos, con especial atención hacia los apoyos informales.
Tomar conciencia de sus emociones y expresarlas.
Orientarse hacia un trabajo más individual o familiar cuando se hace necesario.
Recordar que el motor que les mueve es el vínculo con sus hijos.



Capítulo IV

Al final del viaje.

¿Pero se ha terminado?

Retos para el futuro.



Cuando el cohete les dejó en la puerta de su casa, Ulises y sus padres sentían que había pasado mucho tiempo. Eran los mismos, pero diferentes.

Aún les quedaban unos días de vacaciones y pensaban tomárselos con mucha tranquilidad, había sido un viaje muy intenso.

Después de deshacer las maletas y cenar, encendieron la televisión y... ¡estaban hablando de ellos! “Una familia realiza un viaje interestelar y cambia el mundo”, decían. Ulises estaba desbordado por la emoción y comenzó a dar saltitos por la habitación, como siempre que estaba muy excitado. Laertes y Anticlea, que habían aprendido mucho en la estrella Irene, emplearon algunos de los trucos que ahora sabían para que recuperara la calma.

Mientras iban haciendo el viaje, Ulises y sus padres habían estado escribiendo en un blog sus experiencias. Pero como en las estrellas no había cobertura, sus móviles no habían recibido los miles de mensajes que les enviaban desde la Tierra contándoles lo que estaba pasando.

En el programa decían que los terrícolas se estaban transformando en seres que se ayudaban los unos a los otros, que ya no tenían miedo a mostrarse diferentes, que escuchaban a los demás y les decían cómo se sentían... Toda una revolución.

Los días que siguieron a su vuelta a la Tierra no fueron, finalmente, relajados. Recibieron numerosas visitas de personas que querían agradecerles lo que habían aprendido a través de la narración de su viaje.

Pero aún quedaba para Ulises un reto importante: la vuelta al cole. El día que empezaban las clases se levantó intranquilo. Mientras se acercaban al colegio notaba que su estómago se encogía cada vez más. Y no cabía duda de que eran nervios, porque estaba usando el Identificador de Emociones.

“Horme no se construyó en un día”, “Paso a paso”, “Llevo mi Tótem de Confianza, mi Identificador de Emociones y mis Gafas Traductoras Bidireccionales”, pensaba Ulises.



Y aunque ahora en su mochila llevaba unas cuantas cosas que le podían ayudar, sabía que serían insuficientes si los niños y los profesores de su colegio no habían cambiado.

Pero lo habían hecho.

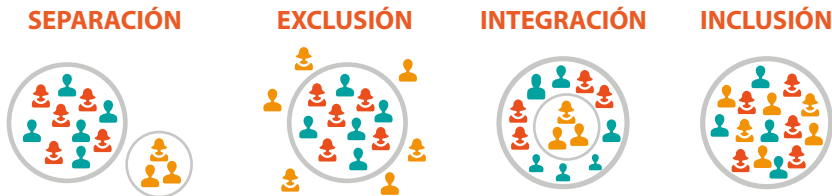
Aquel primer día de colegio fue el primer día de colegio soñado para cualquier niño con Síndrome de Asperger: su profesora salió a recibirlo y pudo entrar antes a clase sin esperar entre el alboroto de niños y padres. Le explicó (y se lo escribió) cuál era el plan del día y cómo le podía pedir ayuda cuando se sintiera mal. Durante las clases observó las señales que mandaba el Identificador de Emociones de Ulises y le exigió exactamente lo que podía hacer, sin abrumarle.

Cuando salieron al patio, Ulises se puso las Gafas Traductoras Bidireccionales. La profesora estuvo atenta por si necesitaba ayuda extra, ofreció a Ulises un juego de cartas que sabía que le gustaba y los otros niños se acercaron a él sin prejuicios. Por primera vez desde que Ulises recordara, jugó y se divirtió con sus compañeros en el recreo.

Toda una revolución, sí.

El final de esta historia no parece tan difícil de lograr. Solo necesitamos creer firmemente en el derecho de cualquier niño a participar en la sociedad y, a partir de aquí, muchos estamos dispuestos a apoyar a todo el que quiera a tener las herramientas necesarias.

La plena inclusión de un niño con Síndrome de Asperger y su familia no será posible, por muchos apoyos profesionales e informales de los que dispongan, si las personas con las que conviven no cambian sus actitudes hacia lo que consideran diferente.



A lo largo de estos meses, sabemos, porque así nos lo reportan las familias, que han avanzado en los objetivos que plantearon al inicio del proyecto. En algunos casos, los objetivos en sí mismos se han variado significativamente y se han cambiado las prioridades.

Todavía los padres y madres atribuyen la mejoría a la terapia, más que a sí mismos. De manera que continuaremos repensando con ellos quiénes son los que diariamente influyen en la vida de sus hijos.

De igual forma, en mayor o menor medida, su calidad de vida se ha modificado, sin que esto signifique que no haya camino aún por recorrer. Cuando pensamos en generar apoyos naturales, uno de los elementos clave para la calidad de vida, no podemos olvidar que su construcción es lenta. Las personas que son más importantes para nosotros generalmente lo son porque durante mucho tiempo hemos sentido que “estaban ahí”.

Un desafío importante cuando hablamos del apoyo en contextos naturales es su sostenibilidad económica, especialmente en las fases iniciales. Confiamos en que el empoderamiento de las familias y la generación de apoyos naturales vaya progresivamente sustituyendo o minimizando la necesidad de apoyos profesionales y, por tanto, repercuta en el bienestar económico de la familia.

Como Ulises, Laertes y Anticlea, tenemos por delante el reto de difundir nuestra experiencia, con el ánimo de enriquecer y enriquecernos en el diálogo con otras entidades que realizan proyectos similares o quieren empezar a hacerlos. Estamos en construcción y necesitamos el apoyo de otros para que nuestra escultura continúe tomando forma.

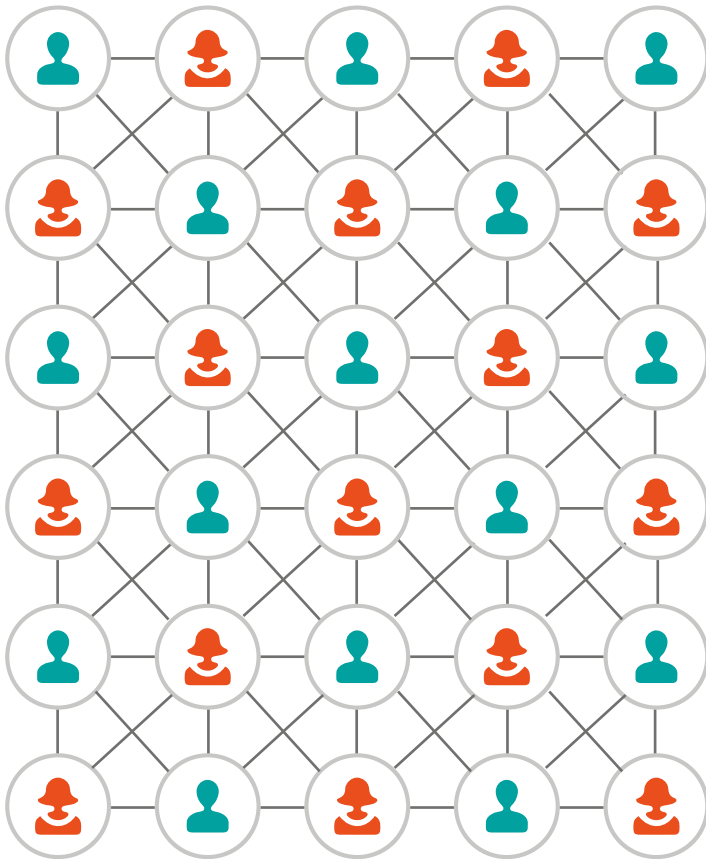


“Horme no se construyó en un día” y también seguimos trabajando en la sensibilización y el apoyo a los centros educativos, contexto nuclear para la vida de un niño.

Cerramos el año de proyecto con una gran noticia en este sentido y cuyo proceso ha sido el reflejo de la necesaria colaboración entre familias, centro educativo, profesionales externos y administración pública. En el Distrito de Arganzuela, impulsado por las AMPAS, y con la colaboración del equipo Improvistos, está en marcha un proyecto de Patios Inclusivos, en el que nos entusiasma estar implicadas. Esperamos que otros distritos y centros escolares se sumen a esta iniciativa y que el impacto sea exponencial.

“Las conexiones no terminan en las personas que conocemos. Más allá de nuestros horizontes sociales, los amigos de los amigos de nuestros amigos pueden impulsar reacciones en cadena que acaben por alcanzarnos, como las olas que, venidas de tierras lejanas, rompen en nuestras playas”

(Nicholas Christakis y James Fowler. Conectados.)



Algunos de nuestros apoyos teóricos...



- » Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well* (1ª ed.). San Francisco, C.A: Jossey-Bass.
- » Ausloos, G. (1998). *Las capacidades de la familia: tiempo, caos y proceso*. Barcelona: Herder.
- » Barylko, J. (1995). *Los hijos y los límites*. Buenos Aires: SM.
- » Freeman, J., Epston, D. y Lovobits, D. (2001). *Terapia narrativa para niños*. Madrid: Paidós.
- » Greenberg, L. y Paivio, S. (1997). *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Madrid: Paidós.
- » Greenspan, S. y Wieder, S. (2008). *Comprender el autismo*. Barcelona: RBA.
- » McWilliam, R.A. (2010). *Routines-Based Early Intervention*. Baltimore: Brookes.
- » Poston D., Turnbull A. P., Park J., Mannan H., Marquis J. & Wang M. (2003) *Family quality of life: a qualitative inquiry*. *Mental Retardation* 41, 313–28.
- » Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, A. (2014). *Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 442-458.
- » Roland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- » Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- » Siegel, D.J. y Hartzell, M. (2005). *Ser padres conscientes*. Barcelona: La Llave.



La **Asociación Asperger Madrid** es una entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública, fundada en octubre de 2003 por un conjunto de familias que ilusionadas, trabajan diariamente para impulsar los derechos de las personas diagnosticadas de Trastornos del Espectro del Autismo (TEA Grado 1 o anteriormente Síndrome de Asperger) y mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Estos objetivos se materializan a través de programas de apoyo orientados a las distintas necesidades de las personas que conforman nuestra entidad y a lo largo de toda su vida.

En noviembre 2018 nace **Ítaca**, un programa de apoyos en contextos naturales que pretende mejorar la calidad de vida del niño/a y de la familia, pero también generar cambios en el entorno que posibiliten su máxima inclusión en la sociedad.